

Patrycja Zurzycka, Teresa Radzik

Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, *Collegium Medicum*, Uniwersytet Jagielloński w Krakowie

Dorośla osoba niepełnosprawna intelektualnie jako podmiot opieki pielęgniarstwa – wybrane zagadnienia

An adult with intellectual disability as a subject of nursing care – selected issues

STRESZCZENIE

Specyfika niepełnosprawności intelektualnej sprawia, że opieka nad pacjentami stanowi duże wyzwanie dla personelu, zarówno w zakresie profilaktyki, jak i diagnostyki i leczenia. Świadczenie kompleksowej opieki pielęgniarstwa odpowiadającej potrzebom dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie wymaga dogłębnego poznania ich potrzeb i problemów zdrowotnych. Niepełnosprawność intelektualna dotyczy niewielkiej liczby osób, jednak ludzie nią dotknięci wykazują zwiększoną, w stosunku do populacji ogólnej, liczbę problemów zdrowotnych, wymagając szczególnej uwagi i opieki. Relacje przedstawicieli ochrony zdrowia z dorosłymi osobami niepełnosprawnymi intelektualnie nie powinny skupiać się jedynie na ich doraźnych problemach zdrowotnych, winny być ukierunkowane długoterminowo na rozwój i dobrostan biopsychospołeczny. Kompleksowa opieka nad osobami niepełnosprawnymi powinna być prowadzona w oparciu o partnerskie relacje przez wykwalifikowany interdyscyplinarny zespół specjalistów.

Celem pracy jest ukazanie wybranych zagadnień dotyczących kompleksowej opieki pielęgniarstwa sprawowanej nad osobami dorosłymi niepełnosprawnymi intelektualnie.

Problemy Pielęgniarstwa 2016; 24 (1): 74–78

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna; opieka zdrowotna kompleksowa; opieka pielęgniarstwa

ABSTRACT

The specificity of intellectual disability makes the care of these patients a major challenge for the staff, both in terms of prevention as well as diagnosis and therapy. The provision of a comprehensive nursing care, corresponding to the needs of the adults with intellectual disabilities requires a deep understanding of their needs and health problems. Intellectual disability refers to a small number of people, but people affected by it have an increased number of health problems requiring special attention and care, compared to the general population. The relationships between the representatives of the health care with the adults with intellectual disabilities should not focus only on their immediate health problems, they must be directed for a long term development and welfare of the bio-psycho-social welfare of those people. The comprehensive care for people with disabilities should be conducted on the basis of partnership by qualified interdisciplinary team of specialists. The aim of the thesis is to show selected issues relating to the comprehensive nursing care for adults with intellectual disabilities.

Problemy Pielęgniarstwa 2016; 24 (1): 74–78

Key words: intellectual disability; comprehensive health care; nursing care

Wstęp

Zmiana w postrzeganiu problemów zdrowotnych osób niepełnosprawnych intelektualnie wynika

z ewolucji koncepcji niepełnosprawności — przejścia od modelu biomedycznego w stronę holistycznego postrzegania pacjenta i jego potrzeb. Niepełno-

Adres do korespondencji: dr n. hum., mgr piel. Patrycja Zurzycka, Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa CMUJ, ul. Kopernika 25, 31–501 Kraków, tel.: 12 421 40 10, faks: 12 429 48 72, e-mail: patrycja.zurzycka@op.pl

DOI: 10.5603/PP.2016.0012

sprawność intelektualna dotyka około 1% dorosłych przedstawicieli społeczeństwa [1]. W kontekście opieki zdrowotnej stanowi to niewielką wartość, jednak ludzie z niepełnosprawnością intelektualną wykazują zwiększoną, w stosunku do populacji ogólnej, liczbę problemów zdrowotnych, wymagając szczególnej uwagi i opieki. Specyfika niepełnosprawności intelektualnej sprawia, że opieka nad tymi pacjentami stanowi duże wyzwanie dla personelu medycznego, zarówno w zakresie profilaktyki, jak i diagnostyki i terapii. Problemy i potrzeby zdrowotne omawianej grupy społecznej skupiają się zazwyczaj wokół zagadnień związanych z deficytami samoopieki, zaburzeniami somatycznymi, utrudnioną komunikacją, zaburzeniami zachowania oraz zaburzeniami psychicznymi. Ponadto zarówno sami niepełnosprawni, jak i ich opiekunowie zgłaszają, że potrzeby w zakresie profilaktyki, podstawowej i specjalistycznej opieki zdrowotnej są marginalizowane, a dostęp do specjalistów utrudniony [1–5]. Celem pracy jest ukazanie wybranych zagadnień dotyczących kompleksowej opieki pielęgnarskiej sprawowanej nad osobami dorosłymi niepełnosprawnymi intelektualnie.

Problemy i potrzeby dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie – opieka medyczna

Pierwotnie koncentrowano się na problemach i potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie jedynie z perspektywy ich funkcjonowania biologicznego. W jednym z pierwszych badań w tej grupie pacjentów, jako najważniejsze zidentyfikowano następujące problemy zdrowotne: zaburzenia odżywiania (zaparcia i niedowagę), zaburzenia w przyjmowaniu płynów (zbyt mało), zaburzenia w funkcjonowaniu układu oddechowego oraz narażenia na fizyczne uszkodzenia [2].

W późniejszym okresie skupiono się na bardziej holistycznym ujęciu pacjenta, jednak często diagnozy pielęgnarskie i lekarskie stawiane były wyłącznie w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną i współistniejącymi zaburzeniami psychicznymi. Obecnie problemy i potrzeby niepełnosprawnych intelektualnie identyfikuje się w następujących obszarach: nieskuteczne radzenie sobie, zaburzenia wzorca snu, zaburzone procesy myślowe, zaburzona komunikacja werbalna, ryzyko zachowań agresywnych wobec siebie i innych, deficyt wiedzy, izolacja społeczna, lęk i strach, trudności w skupieniu uwagi, zaburzenia rozwoju, zaburzenia reagowania [3], deficyt samoopieki, narażenie na skrzywdzenie, zaburzenia odżywiania (nadmierna podaż w stosunku do potrzeb), zaburzenia sensoryczne [4], upośledzenie relacji społecznych, zaburzenia funkcjonowania w czynnościach dnia codziennego, ryzyko zaburzeń funkcjonowania w sferze

seksualnej, a także nieskuteczność radzenia sobie wykazywana przez rodzinę [5].

Niepełnosprawni intelektualnie, w stosunku do populacji ogólnej, mają utrudniony dostęp do profilaktyki zdrowotnej, ponadto w zwiększonym stopniu narażeni są na wtórne powikłania wynikające z niesprawności [6–8]. Osoby te wykazują zwiększoną liczbę problemów zdrowotnych związanych zarówno ze stanem somatycznym, jak i psychicznym. Zaburzenia te obejmują przede wszystkim: padaczkę, nadwagę i otyłość, zaburzenia w funkcjonowaniu układu trawienno, choroby układu krążenia, zaburzenia zachowania i inne zaburzenia psychiczne [9, 10]. Ponadto choroby tętnic, udary, nadciśnienie, osteoporozę, cukrzycę [7], choroby nowotworowe (głównie w obrębie przewodu pokarmowego), chorobę wieńcową, nieprawidłowy stan jamy ustnej, choroby układu oddechowego (podatność na infekcje), refluks żołądkowo-przełykowy, zaburzenia połykania, problemy sensoryczne (około 40% ma problemy ze wzrokiem), obserwuje się także zaburzenia zachowania i agresję [11, 12].

Natomiast zgłaszane przez niepełnosprawnych intelektualnie i ich opiekunów problemy w zakresie korzystania z zasobów systemu ochrony zdrowia dotyczą głównie kwestii dyskryminacji w dostępie do opieki, profilaktyki i leczenia, lekceważenia potrzeb i opinii, a także nieprawidłowej komunikacji z niepełnosprawnym i jego opiekunami (lub całkowitym jej braku). Podkreślany jest również brak wiedzy i umiejętności personelu medycznego w zakresie opieki nad wymagającymi specyficznego podejścia osobami z niepełnosprawnością intelektualną [8, 13–18].

Nawiązanie relacji z pacjentem niepełnosprawnym intelektualnie

Identyfikacja problemów zdrowotnych u osób z niepełnosprawnością intelektualną może być utrudniona i stanowić dla pielęgniarzek wyzwanie. Pacjenci ci mogą wykazywać zaburzenia w komunikowaniu się oraz w opisywaniu swych dolegliwości, ignorując je lub przedstawiając w sposób wyolbrzymiony. Wynikiem tego może być błędne identyfikowanie objawów i dolegliwości jako wynikających z zaburzenia intelektualnego, a nie z rzeczywistego problemu zdrowotnego [9]. Stosowane procedury diagnostyczne czy terapeutyczne również mogą budzić obawę wynikającą z nieznajomości ich istoty i celu [13, 19, 20].

Styczność z przedstawicielami czy instytucjami opieki zdrowotnej dla każdej osoby może być wydarzeniem stresującym, tym bardziej dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, u których trudności z komunikacją oraz zaburzenia zachowania mogą mieć wpływ na proces diagnostyczny, terapeutyczny i pielęgnacyjny. Dlatego też osoby z niepełno-

sprawnością intelektualną potrzebują szczególnego wsparcia. Komunikowanie powinno odpowiadać ich potrzebom i możliwościom, jeśli to konieczne powinno także obejmować alternatywne lub dodatkowe metody komunikacji. Pielęgniarka powinna wykazać się zrozumieniem i cierpliwością oraz zdolnością przewidywania reakcji pacjenta, pamiętając, że zjawiska dla niego nieznane mogą powodować niepokój. Każdorazowo należy wyjaśnić istotę wykonywanej czynności czy procedury medycznej, pamiętając o dostosowaniu poziomu i zakresu informacji do możliwości pacjenta [16–18]. W opiece, w miarę możliwości, należy stwarzać warunki do kontynuowania przyzwyczajzeń czy nawyków oraz umożliwić stałe towarzystwo osoby bliskiej [8, 16–18, 21]. Reasumując, w obszarze komunikowania się z osobami z niepełnosprawnością intelektualną szczególnie istotne jest poświęcenie wystarczającej ilości czasu na przekaz informacji, prowadzenie jej w przyjaznym otoczeniu, przez osobę, którą pacjent zna i do której jest przyzwyczajony. Istotne jest również zwrócenie uwagi pacjenta na przekazywane mu treści (koncentracja uwagi), stosowanie wzmocnienia przekazu komunikacją pozawerbalną i alternatywnymi formami komunikacji, zachowanie kontaktu wzrokowego. Ważne jest aktywne słuchanie (a także interpretacja pozawerbalnych reakcji pacjenta), wykorzystywanie prostego słownictwa, dobra artykulacja oraz takie formułowanie wypowiedzi, by pacjent mógł je dokończyć lub uzupełnić. Korzystne jest włączanie w proces komunikowania się bliskich pacjenta lub innych osób, które zna i którym ufa [22].

Kompleksowa odpowiedź na potrzeby osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną

Pomoc oferowana niepełnosprawnym (oraz ich bliskim) powinna przedstawiać wielowymiarową ofertę działań obejmującą wsparcie emocjonalne (empatia, pozytywny stosunek do podopiecznego), informacyjne (przekazanie informacji w sposób zrozumiały dla pacjenta), instrumentalne (podjęcie określonych działań, na przykład aktywizacja zawodowa), rzeczowe (zasoby materialne, na przykład sprzęt, i finansowe) i duchowe (refleksyjne wsparcie w wymiarze filozoficznym) [20, 21, 23–25]. Pamiętać jednak należy, że opieka pielęgniarska sprawowana wobec osób niepełnosprawnych intelektualnie nie powinna nadmiernie skupiać się na postawach chroniących albowiem nadopiekuńczość odbiera wolność [26]. Działania wspierające osoby niepełnosprawne intelektualnie prowadzone przez pielęgniarki obejmować powinny: monitorowanie i poprawę zdrowia, zapewnienie bezpieczeństwa (szeroko rozumianego), rozwój umiejętności komunikacji interpersonalnej

i asertywności, wspomaganie kontroli nad własnym życiem, budowania i podtrzymania relacji społecznych, umiejętności radzenia sobie, uznanie osiągnięć, racjonalną ocenę możliwości, wsparcie [12, 25, 27, 28].

Wzorcowe zalecenia odnoszące się do opieki medycznej nad osobami niepełnosprawnymi intelektualnie zostały sformułowane przez *European Association of Intellectual Disability Medicine* (pierwotnie *Medical Aspects of Mental Handicap*, MAMH) we współpracy z *Netherlands Society of Physicians for Persons with Intellectual Disabilities* (NVAVG) w postaci *Basic Standards of Health Care for People with Intellectual Disabilities* [8, 29]. Według tych wytycznych kluczową rolę w utrzymaniu zdrowia osób niepełnosprawnych intelektualnie odgrywa optymalny dostęp do podstawowej opieki zdrowotnej. Oznacza on równe traktowanie i brak dyskryminacji w dostępie do opieki, ale także przeznaczenie większej ilości czasu na kontakt z pacjentem, umożliwienie dostępu do opieki w warunkach domowych, stosowanie zrozumiałej dla pacjenta formy komunikacji, aktywne podejście do problemów zdrowotnych, zapewnienie opieki specjalistycznej. Pacjenci ci powinni mieć zagwarantowany dostęp do programów profilaktycznych na równi z resztą społeczeństwa, nieograniczany przez bariery fizyczne, prawne czy finansowe.

Wzrastające zainteresowanie osobami niepełnosprawnymi intelektualnie w kontekście opieki zdrowotnej zaowocowało prowadzonym w Europie w latach 2002–2008 projektem POMONA [30]. Miał on na celu określenie kluczowych elementów zdrowia osób z niepełnosprawnością intelektualną, które uznane zostały za podstawowe elementy jakości życia. Na podstawie prowadzonych badań określono, że przedstawiciele ochrony zdrowia (zarówno na poziomie podstawowej opieki zdrowotnej, jak i specjalistycznej) powinni znać specyficzne problemy zdrowotne osób z niepełnosprawnością intelektualną i posiadać kompetencje w ich rozwiązywaniu. Programy kształcenia w ochronie zdrowia powinny obejmować zagadnienia zdrowia i choroby niepełnosprawnych intelektualnie zarówno w ujęciu klinicznym, jak i umiejętności komunikacji i postaw. Profesjonaliści opieki zdrowotnej specjalizujący się w określonej specjalistycznej dziedzinie opieki nad pacjentami z niepełnosprawnością intelektualną powinni mieć zapewnioną stałą możliwość kontaktu z przedstawicielami podstawowej opieki zdrowotnej. Wskazane jest inicjowanie wspólnych badań, w które powinny być włączane ośrodki akademickie, ich celem powinno być zwiększenie wiedzy na temat potrzeb osób niepełnosprawnych intelektualnie [30].

Opieka medyczna nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną wymaga interdyscyplinarnego podejścia przedstawicieli wielu specjalności i zawodów.

W kształceniu pielęgniarek szczególnie uwzględnić należy zagadnienia wsparcia osób niepełnosprawnych intelektualnie w kontekście ich rozwoju, a także łagodzenia istniejących zaburzeń [17, 18, 21, 29]. Pielęgniarki powinny odegrać również istotną rolę w aktywnym podejściu do potrzeb osób niepełnosprawnych intelektualnie. Istotne jest zachęcanie do udziału w programach profilaktycznych, zwłaszcza w zakresie schorzeń, na które populacja ta jest szczególnie narażona, oraz prowadzenie promocji i edukacji zdrowotnej [27, 28, 31]. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziny powinny mieć także prawo dostępu do badań identyfikujących etiologię ich niepełnosprawności [29, 32].

Nieodłączny element sprawowania opieki nad dorosłymi osobami niepełnosprawnymi intelektualnie stanowią zagadnienia etyczne zarówno typowo występujące w opiece zdrowotnej, ale także specyficzne związane z niepełnosprawnością intelektualną i wynikającymi z niej problemami [11]. Najczęstsze dylematy etyczne pojawiające się w codziennej opiece nad dorosłymi niepełnosprawnymi intelektualnie wiążą się z prawem do autonomii i samostanowienia, prywatności i poufności, prowadzenia wybranego przez siebie stylu życia, utrzymania preferowanej aktywności społecznej. A także dostępem do badań genetycznych, prawem do udziału w badaniach naukowych, prawem do ekspresji własnej seksualności [17, 26, 33]. Dylematy etyczne związane z opieką nad niepełnosprawnymi intelektualnie obejmują również zagadnienia związane z odmową pacjenta poddania się działaniu, które w opinii personelu jest dla niego korzystne, zwłaszcza w sytuacji, gdy pacjent nie jest w stanie racjonalnie uzasadnić swojego stanowiska. Kolejnymi potencjalnie problematycznymi zagadnieniami są kwestie związane z ograniczeniem wolności osobistej i praw publicznych, stosowania ograniczeń czy przymusu bezpośredniego celem ochrony pacjenta (lub osób trzecich) przed doznaniem krzywdy, reagowania na zachowania nieaprobowane społecznie czy też ingerowania w zawierane przez pacjenta relacje [17, 22, 34].

Sytuacje takie rodzą wiele dylematów, w których rozwiązywaniu konieczne jest równoważenie praw pacjenta z obowiązkami etycznymi i zawodowymi profesjonalisty [21, 35]. Opieka pielęgniarstwa powinna być oparta na poszanowaniu godności człowieka, przejawiającym się zwłaszcza przez indywidualne traktowanie pacjentów i okazywanie im szacunku, bez względu na rodzaj czy stopień ich schorzenia, czy zaburzenia [16, 17, 21, 36].

Podsumowanie

Koncepcja opieki nad dorosłymi osobami niepełnosprawnymi intelektualnie podlega przeobrażeniom związanym ze zmianą ujęcia niepełnosprawności jako deficytu biologiczno-medycznego na ujęcie niepeł-

nosprawności w kontekście biopsychospołecznym. Obszary opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną skupiają się wokół zagadnień związanych z ochroną pacjentów przed skrzywdzeniem (zarówno przez nich samych, jak i inne osoby), utrzymaniem lub budową prawidłowych relacji społecznych, wspomaganiem komunikowania się, zaburzeniami zachowania, zaburzeniami sensorycznymi (wzrok, słuch), zaburzeniami somatycznymi (zwłaszcza charakterystycznymi dla tej populacji), zaburzeniami odżywiania się, profilaktyką, edukacją zdrowotną. A także ochroną praw pacjentów, monitorowaniem stanu zdrowia z uwzględnieniem specyfiki zaburzenia intelektualnego i związanych z tym problemów diagnostyczno-terapeutycznych.

Pielęgniarka jako specjalista odpowiadający na potrzeby zdrowotne swych podopiecznych powinna być przygotowana również do świadczenia kompleksowej opieki nad dorosłymi osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. W wielu krajach opieka pielęgniarstwa nad osobami niepełnosprawnymi intelektualnie opiera się na świadczeniach udzielanych przez pielęgniarki wyspecjalizowane w opiece nad tego typu pacjentami. Jednak w Polsce zagadnienia opieki nad osobami dorosłymi z deficytami intelektualnymi stanowią temat poruszany w czasie kształcenia jedynie w zarysie, zazwyczaj w kontekście psychiatrii i pielęgniarstwa psychiatrycznego. Ponadto odnotować należy, że w krajach rozwijających się specjalistyczna opieka medyczna nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną nie stanowi priorytetu, co jest przykładem dyskryminacji równego udziału w życiu społecznym.

Piśmiennictwo

1. Wołowicz A. Niepełnosprawność intelektualna. W: Kaczmarek B. (red.). Zbiórny raport z diagnozy świadczonych usług z zakresu rehabilitacji społecznej dla osób niepełnosprawnych w Polsce. http://www.koalicjaon.org.pl/photo/File/projekt_standardy/raport_zbiorczy_z_diagnozy_swiadczonej_uslug_rehabilitacyjnych.pdf; data pobrania: 6.7.2015: 67–83.
2. Miller J., Steele K., Boisen A. The impact of nursing diagnoses in a long-term care setting. *Nurs. Clin. North Am.* 1987; 22 (4): 905–915.
3. Gabriel S. The developmentally disabled, psychiatrically impaired client: proper treatment of dual diagnosis. *J. Psychosoc. Nurs. Ment. Health Serv.* 1994; 32 (9): 35–39.
4. Hochberger J. A special population: nursing diagnosis for the psychiatric client with mental retardation. *Arch. Psychiatr. Nurs.* 1993; 7 (5): 308–310.
5. Doenges M., Moorehouse M., Murr A. Nurse's pocket guide: diagnoses, interventions and rationales. Davis Company, Philadelphia 2013.
6. Backer C., Chapman M., Mitchell D. Access to secondary healthcare for people with intellectual disabilities: a review of the literature. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.* 2009; 22 (6): 514–525.
7. McCallion P., Burke E., Swinburne J., McGlinchey E., Carroll R. The influence of environment, predisposing, enabling and need variables on personal health choices of adults with intellectual disability. *Health* 2013; 5 (4): 749–756.

8. Scholte F. European manifesto: basic standards of health-care for people with intellectual disabilities. *Salud. Publ. Mex.* 2008; 50 (2): 273–276.
9. While A., Clark L. Overcoming ignorance and stigma relating to intellectual disability in healthcare: a potential solution. *J. Nurs. Manag.* 2010; 18 (2): 166–172.
10. Hsieh K., Heller T., Bershadsky J., Taub S. Impact of adulthood stage and social-environmental context on body mass index and physical activity of individuals with intellectual disability. *Intellect. Dev. Disabil.* 2015; 53 (2): 100–113.
11. Salvador-Carulla L., Rodriguez-Blazquez C., Martorell A. Intellectual disability: an approach from the health sciences perspective. *Salud Publica Mex.* 2008; 50 (2): 142–150.
12. Hardy S., Kramer R., Holt G., Woodward P., Chaplin E. Supporting complex needs: a practical guide for support staff working with people with a learning disability who have mental health needs. Turning Point, London 2010.
13. Doody C., Markey K., Doody O. Health of ageing people with intellectual disability and the role of the nurse in Ireland. *J. Intellect. Disabil.* 2012; 16 (4): 275–286.
14. Ailey S., Johnson T., Fogg L., Friese T. Hospitalizations of adults with intellectual disability in academic medical centers. *Intellect. Dev. Disabil.* 2014; 52 (3): 187–192.
15. Michael J. Healthcare for all: report of the independent inquiry into access to healthcare for people with learning disabilities. Aldridge Press, London 2008.
16. Hardy S. Dignity in health care for people with learning disabilities Guidance for nurses. RCN, London 2013. http://www.rcn.org.uk/__data/assets/pdf_file/0010/296209/004439.pdf; data pobrania: 17.8.2015.
17. Hardy S. (red.). Mental health nursing of adults with learning disabilities RCN guidance. RNC, London 2010. http://www.rcn.org.uk/__data/assets/pdf_file/0006/78765/003184.pdf; data pobrania: 17.8.2015.
18. RCN Learning Disability Forum External Advisory Group. Meeting the health needs of people with learning disabilities. RCN, London 2013. http://www.rcn.org.uk/__data/assets/pdf_file/0004/78691/003024.pdf; data pobrania: 17.8.2015.
19. Śmigiel R. Aspekty medyczne w opiece nad osobami dorosłymi z niepełnosprawnością intelektualną. W: Cytowska B. (red.). *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań — krytyka podejść — propozycje rozwiązań.* Wyd. Adam Marszałek, Toruń 2011: 317–334.
20. Sowne M., Barry O. Caring for adults with intellectual disabilities: perceived challenges for nurses in accident and emergency units. *J. Adv. Nurs.* 2006; 55 (1): 36–45.
21. Gates B., Bar O. Oxford handbook of learning and intellectual disability nursing. Oxford University Press, New York 2009.
22. Hawkins S., Allen D., Jenkins R. The use of physical interventions with people with intellectual disabilities and challenging behavior — the experience of service users and staff members. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.* 2005; 18: 19–34.
23. Bakiera L., Stelter Ż. Wspomaganie rozwoju osób niepełnosprawnych intelektualnie. W: Brzezińska A., Kaczan R., Smoczyńska K. (red.). *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności.* WN Scholar, Warszawa 2010: 143–162.
24. Northway R., Hutchinson C., Kingdon A. (red.). *Shaping the future: a vision for learning disability nursing.* UK Learning Disability Consultant Nurse Network, London 2006.
25. Northway R., Jenkins R. Quality of life as a concept for developing learning disability nursing. *J. Clin. Nurs.* 2003; 12 (1): 57–66.
26. Tava C., Neville C., Hepworth J. Research participation by people with intellectual disability and mental health issues: an examination of the processes of consent. *J. Ment. Health Nurs.* 2014; 23 (6): 513–524.
27. Sheerin F. Diagnoses and interventions pertinent to intellectual disability nursing. *Int. J. Nurs. Terminol. Classif.* 2008; 19 (4): 140–149.
28. Sheerin F. Identifying the foci of interest to nurses in Irish intellectual disability services. *J. Learn Disabil.* 2004; 8 (2): 159–174.
29. European Association of Intellectual Disability Medicine. *Manifesto Basic Standards of Health care for People with Intellectual Disabilities.*
30. http://www.mamh.net/?page_id=410 [data cytowania: 26.6.2015].
31. POMONA II – Health indicators for people with intellectual disabilities. http://www.pomonaproject.org/action1_2004_frep_14_en.pdf; data pobrania: 20.6.2015.
32. Slevin E., Sines D. The role of community nurses for people with learning disabilities: working with people who challenge. *Int. J. Nurs. Stud.* 2005; 42 (4): 415–427.
33. Lennox N., Van Driel M., Van Dooren K. Supporting primary healthcare professionals to care for people with intellectual disability: a research agenda. *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.* 2015; 28 (1): 33–42.
34. Fyson R., Cromby J. Human rights and intellectual disabilities in an era of ‘choice’. *J. Intellect. Disabil. Res.* 2013; 57 (12): 1164–1172.
35. Fisher K., Orkin F., Green M., Chinchilli V., Bhattacharya A. Proxy healthcare decision-making for persons with intellectual disability: perspectives of residential-agency directors. *Am. J. Intellect. Dev. Disabil.* 2009; 114 (6): 401–410.
36. Lotan G., Ells C. Adults with intellectual and developmental disabilities and participation in decision making: ethical considerations for professional client practice. *J. Intellect. Dev. Disabil.* 2010; 48 (2): 112–125.
37. Román B. Ethics in caregiving services for people with serious intellectual disabilities. *Ramon. Llull. J. App. Ethics.* 2010; 1 (1): 121–142.